

# 신생아 스크리닝 검사에 관해 부모님들께 드리는



## 중요한 정보



California Department  
of Health Services

Newborn Screening Program  
Genetic Disease Branch  
[www.dhs.ca.gov/gdb](http://www.dhs.ca.gov/gdb)

간행일: 2005년 6월

Korean

# 캘리포니아 신생아 스크리닝 테스트 (California Newborn Screening Test)

신생아 스크리닝은 아기의 생명을 구하거나 중대한 뇌손상을 예방할 수 있습니다. 신생아 스크리닝으로 질병이 있는 아기를 찾아낼 수 있기 때문에 치료를 즉시 시작할 수 있습니다. 조기 발견과 치료로 정신 지체 및/또는 생명을 위협하는 질병을 예방할 수 있습니다.

## 캘리포니아 주에서는 어떤 질병에 대해 스크린(선별 검진)을 합니까?

모든 신생아의 건강을 보호하기 위해, 캘리포니아 주법은 당신의 아기가 병원 문을 나서기 전에 Newborn Screening (NBS) Test(신생아 스크리닝 테스트)를 받도록 요구합니다. 이 테스트는 다음 그룹의 특정 질병들을 스크린 합니다:

### ■ 신진대사 ■

에너지를 만들고 조직을 만들기 위한,  
몸 속에서의 화학 반응

### ■ 내분비 ■

몸의 기능에 영향을 미치는 호르몬

### ■ 헤모글로빈 ■

산소를 운반하는 적혈구

캘리포니아 주에서는 매년 약 625명의 아기들이 이 질병들 가운데 하나를 가진 것으로 밝혀집니다. 이것은 테스트를 받은 900명의 아기들 가운데 약 1명이 이 질병들 가운데 하나를 가진 것을 뜻합니다.

(10쪽에서 시작되는, 각 범주 하의 특정 질병을 참조하십시오.)

## 당신의 아기를 꼭 테스트 받게 하십시오

이러한 질병 가운데 하나를 가진 아기들은 출생시 매우 건강하게 보일 수 있으나 여전히 중대한 질병을 가졌습니다. 증상이 나타날 때에는, 아기에게 대한 중대한 손상을 예방하기에 너무 늦었을 것입니다. 그것이 바로 당신의 아기가 병원 문을 나서기 전에 테스트를 받아야 하는 이유입니다.



## 이러한 질병들은 치료될 수 있습니까?

예. 저희가 스크린하는 질병들의 대부분에 대해서 효과적인 치료가 가능합니다. 치료에는 특별한 식이요법 또는 약품이 포함될 것입니다. 조기에 그리고 계속적인 치료를 받으면 잘 자라서 오랜 수명과 생산적인 삶을 누릴 수 있습니다. 발견된 질병들 가운데 일부에 대해서는 효과적인 치료법이 없습니다.

## 스크리닝이란 무엇입니까?

스크리닝은 건강하게 보일지라도 특정 질병을 가질 위험이 있는 사람들을 식별하기 위하여 일단의 사람들을 테스트하는 것입니다. 신생아 스크리닝은 California Program(캘리포니아 프로그램)에 의해 스크린된 많은 질병들 가운데 하나 이상을 가진 아기들 가운데, 전부는 아니지만, 대부분을 식별합니다. 스크린 테스트에서 양성의 결과를 받은 아기들이 모두 이러한 질병 가운데 하나를 갖게 되는 것은 아닙니다. 진단을 내리기 위해서는 아기의 건강 관리 공급자나 전문가에 의한 추가의 테스트와 평가가 필요합니다.

## 테스트는 어떻게 이루어집니까?

아기의 발뒤꿈치에서 (힐스틱으로) 채혈한 몇 방울의 피를 특수 필터 용지에 놓습니다. 그런 다음, 그 혈액은 주에서 인가한 실험실로 테스트를 위해 보냅니다.

## 테스트는 안전합니까?

예, 이것은 간단하고 안전한 테스트입니다. 천2백만 명이 넘는 캘리포니아 주의 신생아들이 그들에게 아무런 해 없이 할스틱으로 채혈해왔습니다.



## 테스트는 언제 해야 합니까?

신생아 스크리닝 테스트는 아기가 최소한 생후 12시간이 지나서 그러나 생후 6일이 되기 전에 해야 합니다. 생후 12시간 이전에 채혈한 혈액은 일부 신진대사 질병에 대해 항상 신뢰할 만 하지는 **않습니다**. 나중에 다른 혈액 샘플로 테스트를 반복해야 합니다. 아기가 생후 12시간이 되기 전에 병원이나 조산원을 떠나는 경우, 2차 테스트를 위해 며칠 안에 되돌아 와야 합니다.

병원에서 태어나지 않은 아기들도 역시 이 테스트를 받아야 합니다. 이 테스트는 아기가 생후 6일이 될 때까지는 받아야 합니다. 산파, 아기의 의사 또는 지방 보건국에 전화하여 아기를 테스트 받게 하십시오.

## 테스트에 대해 아니오라고 말할 수 있습니까?

당신은 특정한 종교적 이유에 의해서만 아니오라고 말할 수 있습니다. 그리고 특별한 양식에 서명을 해야 합니다. 여기에는 테스트를 받지 않으면 중대한 질병을 가져오거나 아기에게 영구적인 손상을 줄 수 있다고 나와있습니다. 또한 그러한 일이 발생할 경우 당신이 책임을 진다고도 되어있습니다.

## 테스트는 정확합니까?

예. 혈액은 주에서 인가한 실험실로 보내어 테스트합니다. 주는 결과가 확실히 신뢰할 만하도록 하게 하기 위하여 테스트하는 실험실을 면밀히 점검합니다. 일반적인 질병을 하나 이상 가진 아기가 양성의 신생아 스크리닝 테스트 결과를 통해 발견되지 않는 일은 드뭅니다. 몇 가지 드문 질병의 경우, 테스트가 소수의 감염된 아기들만 발견할 수 있습니다.



## 결과는 어떻게 받아볼 수 있습니까?

테스트가 양성일 경우, 병원을 나신 지 몇 일 이내에 당신에게 연락을 할 것입니다. 테스트가 음성이라면, 의사가 결과 보고서 사본을 받는 데에 약 2주가 걸립니다. 당신은 아기의 테스트 결과를 담당의사나 진료소에서 얻을 수 있습니다. 의사가 결과를 갖고 있지 않으면, 신생아 스크리닝 프로그램에 연락하여 사본을 요청할 수 있습니다.

테스트를 한 다음 이사를 하는 경우, 당신의 아기에 관해 당신에게 연락할 필요가 있을 경우에 대비하여 병원과 아기의 의사 또는 진료소가 꼭 당신의 새로운 주소와 전화번호를 알려 주십시오.



## 아기의 테스트 결과가 양성인 경우에는 어떻게 해야 합니까?

결과가 양성이면 추가의 테스트가 필요할 것입니다. 당신은, 다음에 무엇을 해야 할 것인가에 관한 전화 및/또는 편지를 받게 될 것입니다. 추가의 테스트 후에, 첫 번째 테스트 결과 양성이었던 많은 아기들이 질병을 갖지 **않은** 것으로 밝혀집니다. 그러나, 이러한 질병들 가운데 하나를 가진 아기들은 조기 치료를 받을 수 있으므로 반드시 아기가 다시 테스트를 받게 해야 합니다.

## 조기 치료는 중대한 문제를 예방할 수 있습니다

이러한 질병들은 아기의 출생 직후에 발견하여 치료하지 않으면 아기가 중대한 건강 문제를 갖게 되거나 심지어 사망하게 됩니다. 조기 치료는 많은 이러한 문제들을 예방할 수 있습니다.

### 신진대사 질병

신진대사 질병은 성장, 에너지, 회복을 위해 음식의 특정 부분을 사용하는 신체의 능력에 영향을 미칩니다. 그 부분에는 단백질로부터의 **아미노산**, 지방으로부터의 **지산** 그리고 지방, 오일 및 설탕으로부터의 **유기산**이 포함됩니다. 이러한 물질을 분해하거나 변환시키려면, 효소라고 부르는 일정한 단백질이 있어야 합니다. 필요한 효소가 충분하지 않으면 일부 물질은 대량으로 쌓이며 신체에 해로울 수 있습니다. 신진대사 질병은 심한 정도가 다양합니다. 초기에 식별되는 경우, 많은 이러한 상태들은 중대한 건강 문제를 야기하기 전에 치료될 수 있습니다. 치료에는 개인의 건강에 대한 면밀한 모니터링, 약물 치료, 음식물 보충 및/또는 특별한 식이요법이 포함될 수 있습니다.

NBS 프로그램이 스크린한 신진대사 질병 몇 가지는 다음과 같습니다:

- **페닐케톤 요증(PKU)** - 모유와 제조유를 포함한 우유, 고기, 달걀 및 치즈와 같이 고 단백질 음식을 먹을 때, 아기들은 PKU 문제를 갖습니다. 치료를 하지 않으면 PKU를 가진 아기들은 정신 지체 및/또는 기타 건강 문제를 일으킬 수 있습니다. 특별한 다이어트는 이러한 문제들을 예방할 수 있습니다.
- **갈락토오스 혈증** - 이 질병을 가진 아기들은 우유, 모유와 제조유 및 기타 음식에 일부의 당분을 사용할 수 없습니다. 갈락토오스 혈증을 가진 아기들은 치료하지 않으면 매우 아프게 될 수 있으며 사망할 수 있습니다. 특별한 유아용 제조유와 식이요법은 이러한 문제를 예방하도록 도울 수 있습니다.
- **단풍 시럽 뇨병(MSUD)** - MSUD를 가진 아기는 지방과 단백질 사용에 문제가 있습니다. 치료를 받지 않으면 MSUD는 정신 지체나 사망을 야기할 수 있습니다. 특별한식이요법으로 치료하면 이러한 문제를 예방할 수 있습니다.
- **중간 체인 아실코아 탈수소효소 결핍증(MCADD)** - MCADD를 가진 아기들은 지방을 에너지로 변환시킬 수 없습니다. 치료를 받지 않으면, 아기들은 발작, 극도의 졸리움, 혼수상태를 겪거나 심지어 사망할 수도 있습니다. 치료법에는 빈번한 급식과 특별한 식이요법이 포함될 것입니다.
- **호모시스틴 뇨증** - 이 질병을 가진 아기들은 단백질을 분해하는 데에 문제가 있습니다. 치료를 받지 않으면 아기는 발달 지체, 눈 문제 및/또는 기타 건강 문제를 가질 수 있습니다. 특별한 식이요법은 이러한 문제를 예방하는 데에 도움이 됩니다.

## 내분비 질병

내분비 질병을 가진 아기들은 일정한 호르몬은 너무 많거나 너무 적게 만듭니다. 호르몬은 몸의 글랜드에서 만들어지며 몸의 기능에 영향을 미칩니다.

■ **갑상선 부신 과다 형성(CAH)** - 이 질병을 가진 아기의 부신 글랜드는 스트레스와 싸우는 핵심 호르몬 코티솔을 만들지 않습니다. 사례들의 약 3분의 2에 있어서, 아기들은 또한 염분을 함유하는 호르몬 알도스테론을 충분히 생산하지 못합니다. 그 결과로서, 병에 걸린 아기들은 탈수, 쇼크 및 사망까지도 할 수 있습니다. 하나 이상의 경구약으로 치료하면 이러한 문제들을 예방하도록 도울 수 있습니다. 이러한 상태를 가진 여아들은 외부 생식기가 남자 같아 보이는 추가의 문제를 가질 수 있는데, 이것은 수술로써 교정할 수 있습니다.

■ **일차적 선천성 갑상선 기능 부전증** - 이 질병을 가진 아기들은 갑상선 호르몬이 충분치 않습니다. 호르몬이 충분치 않으면 아기들은 매우 서서히 성장하며 정신 지체가 생기게 됩니다. 이러한 문제는 아기에게 매일 특별한 갑상선 약을 투약하면 예방될 수 있습니다.

## 헤모글로빈 질병

헤모글로빈은 적혈구에서 발견됩니다. 이것은 혈액에 붉은 색을 띠게 하며 몸의 모든 부분으로 산소를 운반합니다. 헤모글로빈 질병들은 그것들이 적혈구에 있는 헤모글로빈의 종류와 양에 영향을 미치기 때문에 흔히 빈혈증으로 이어집니다. 치료에는 약물 치료, 골수 이식 그리고 어린이의 건강을 계속해서 자세히 지켜보는 것이 포함될 수 있습니다.





다음은 신생아 스크리닝 테스트의 일부인 헤모글로빈 질병 가운데 일부입니다:

■ **겸상 적혈구 빈혈증 및 기타 겸상 적혈구 질병** -

이러한 질병은 아기의 적혈구에 있는 헤모글로빈의 종류에 영향을 미칩니다. 겸상 적혈구 질병을 가진 아기들은 매우 아플 수 있으며 일반적인 감염에 의해 사망까지 할 수 있습니다. 많은 감염들은 항생제를 매일 복용함으로써 예방될 수 있습니다. 현재의 건강 관리와 면밀한 모니터링은 헤모글로빈 질병을 가진 어린이들이 가능한 한 건강을 유지하도록 하는 데에 도움이 됩니다.

■ **헤모글로빈 H 질병** - 이 질병은 아기의 혈액에 있는 헤모글로빈의 양에 영향을 미칩니다. 헤모글로빈의 양이 적고, 그 결과, 적혈구의 수가 적습니다. 이것 역시 적혈구가 정상보다 빨리 파괴되게 합니다. 이 질병을 가진 아기들은 다른 건강 문제와 함께 약하거나 심한 빈혈증을 갖습니다. 치료법에는 수혈과 엽산 복용 그리고 일정한 약과 가정 제품을 피하는 것이 포함될 수 있습니다.

## 내 아기의 테스트에 관한 정보는 비밀이 지켜집니까?

예. 프라이버시 보호 정책에 관한 자세한 내용을 알기 원하면, 웹사이트 14-15 쪽에 포함된 통지서를 읽으십시오. 스크리닝 동안에 수집된 개인 정보를 허가 없이 공개하면 중대한 처벌을 받습니다.



## 테스트에는 비용이 얼마나 듭니까?

비용은 변경될 수 있습니다. 담당 의사, 병원 또는 NBS 웹사이트에서 테스트를 위한 현재 비용을 점검하십시오. Medi-Cal, 건강 플랜 및 대부분의 개인 보험들은 테스트를 위해 지불할 것입니다. 비용은 병원 청구서에 포함됩니다. NBS 프로그램으로부터는 청구서를 받지 않을 것입니다. 보험에 문제가 있으면 1-800-927-HELP로 (1-800-927-4357) 연락하고 선불 건강 플랜을 갖고 있는 경우에는 1-888-HMO-2219로 (1-888-466-2219) 연락하십시오.

캘리포니아 주법은 보험회사들이 신생아 스크리닝에서 발견되는 질병들 가운데 하나로 진단되는 것을 포함하여 개인의 유전적 특성에 근거하여 요금이나 보험료를 더 비싸게 부과하거나, 보험증권의 발행을 거절하거나 취소하는 것을 금지합니다. 이러한 문제가 있는 경우 위에 열거한 전화번호 가운데 하나로 전화하십시오. 유전 검사의 결과를 근거로 고용을 거절하는 것은 불법입니다.

## 아기에게 기타 혈액 테스트가 필요합니까?

염려되는 무엇인가가 있거나 집안에 내려오는 질병에 관해 아는 것이 있으면, 다른 어떤 테스트가 실시될 수 있는지에 관해 의사에게 이야기하십시오. 신생아 스크리닝 프로그램은 대부분의 치료 가능한 일반적인 질병들을 스크린하며 상업적인 신생아 스크리닝 테스트에서 대상으로 포함할 대부분의 질병들을 포함합니다. 프로그램은 새로운 테스트와 치료법이 이용 가능해짐에 따라 새로운 기타 질병의 추가를 평가합니다. 그러나, 주 전체의 프로그램은 발견될지도 모르는 모든 질병을 스크린하지는 않습니다. 스크리닝 외에도, 아기들은 그들이 어떻게 자라고 있는지를 보고 예방접종도 하며 다른 건강 문제와 함께 이러한 질병들도 찾아내기 위해 정기적인 건강아 검진 역시 필요합니다.

# 캘리포니아 주 신생아 스크리닝 프로그램

## 2005년 중반 현재 발견될 수 있는 병들

신생아의 생물학적 다양성과 신생아 시기의 다양한 장애에 대한 발견율에 있어서의 차이 때문에, 신생아 스크리닝 프로그램은 이러한 상태를 가진 모든 신생아를 식별해내지는 못할 것입니다. 양성 반응의 스크리닝 결과가 증가된 위험에 처한 신생아를 식별함으로써 진단용 정밀 검사를 정당화하지만, 음성 반응의 스크리닝 결과라도 장애의 가능성을 아주 배제하지는 않습니다. 부모들은 자녀에게 있어서 이러한 장애의 징후나 증상을 계속 유심히 살피고 의사와 상담해야 합니다.

### I. 신진대사 장애

#### A. 탄수화물 장애

- classical galactosemia

#### B. 아미노산 장애

- classical phenylketonuria (PKU)
- variant PKU
- bipterin disorders (4 types)
- argininemia/arginase deficiency
- argininosuccinic acid lyase deficiency (ASAL deficiency)
- citrullinemia, Type I/argininosuccinic acid synthetase deficiency (ASAS deficiency)
- citrullinemia, Type II (citrin deficiency)
- gyrate atrophy of the choroid and retina
- homocitrullinuria, hyperornithinemia, hyperammonemia – HHH
- homocystinuria/cystathionine beta-synthase deficiency (CBS deficiency)
- methionine adenosyltransferase deficiency (MAT deficiency)
- maple syrup urine disease – (MSUD)
- non-ketotic hyperglycinemia
- prolinemia
- tyrosinemia

#### C. 유기산 장애

- 2-methyl-3-hydroxybutyryl-CoA dehydrogenase deficiency
- 2-methylbutyryl-CoA dehydrogenase deficiency
- 3-hydroxy-3-methylglutaryl-CoA lyase deficiency (HMGCoA lyase deficiency)
- 3-methylcrotonyl-CoA carboxylase deficiency (3MCC deficiency)
- 3-methylglutaconic aciduria (MGA), Type I (3-methylglutaconyl-CoA hydratase deficiency)

(다음 쪽에서 계속됨)

- 5-oxoprolinuria
- beta-ketothiolase deficiency (BKT)
- ethylmalonic encephalopathy (EE)
- glutaric acidemia type-1 (GA-1)
- isobutyryl-CoA dehydrogenase deficiency
- isovaleric acidemia (IVA)
- malonic aciduria
- methylmalonic acidemia, mut -
- methylmalonic acidemia, mut 0
- methylmalonic acidemia (Cbl A, B)
- methylmalonic acidemia (Cbl C, D)
- multiple carboxylase deficiency (MCD)
- propionic acidemia (PA)

#### D. 지방산 산화 장애

- carnitine transporter deficiency
- carnitine-acylcarnitine translocase deficiency (CAT deficiency)
- carnitine palmitoyl transferase deficiency-type 1 (CPT-1 deficiency)
- carnitine palmitoyl transferase deficiency-type 2 (CPT-2 deficiency)
- long chain hydroxyacyl-CoA dehydrogenase deficiency (LCHAD deficiency)
- medium chain acyl-CoA dehydrogenase deficiency (MCAD deficiency)
- multiple acyl-CoA dehydrogenase deficiency (MAD deficiency)/  
glutaric acidemia type-2 (GA-2)
- short chain acyl-CoA dehydrogenase deficiency (SCAD deficiency)
- trifunctional protein deficiency (TFP deficiency)
- very long chain acyl-CoA dehydrogenase deficiency (VLCAD deficiency)

## II. 내분비 장애

- primary congenital hypothyroidism
- variant hypothyroidism
- congenital adrenal hyperplasia-salt wasting (21-hydroxylase deficiency)
- congenital adrenal hyperplasia-simple virilizing (21-hydroxylase deficiency)

## III. 헤모글로빈 장애

- sickle cell anemia (Hb S/S disease)
- sickle C disease (Hb S/C disease)
- sickle D disease (Hb S/D disease)
- sickle E disease (Hb S/E disease)
- Hb S/hereditary persistence of fetal hemoglobin (Hb S/HPFH)
- sickle cell disease variant (other sickle cell disease, Hb S/V)
- Hb S/Beta<sup>0</sup> thalassemia
- Hb S/Beta<sup>+</sup> thalassemia
- Hb C disease (Hb CC)
- Hb D disease (Hb DD)
- alpha thalassemia major

(다음 쪽에서 계속됨)

- Hb H disease
  - Hb H/Constant Spring disease
  - beta thalassemia major
  - Hb E/Beta<sup>0</sup> thalassemia
  - Hb E/Beta<sup>+</sup> thalassemia
  - Hb E/Delta Beta thalassemia
  - Hb C/Beta<sup>0</sup> thalassemia
  - Hb C/Beta<sup>+</sup> thalassemia
  - Hb D/Beta<sup>0</sup> thalassemia
  - Hb D/Beta<sup>+</sup> thalassemia
  - Hb Variant/Beta<sup>0</sup> thalassemia
  - Hb Variant/Beta<sup>+</sup> thalassemia
  - other hemoglobinopathies (Hb variants)
- 

신생아 스크리닝 프로그램에 관한 정보와 그  
프로그램을 통해 발견할 수 있는 질병들의 가장  
최근 목록을 원하면, 저희 웹사이트  
**[www.dhs.ca.gov/gdb](http://www.dhs.ca.gov/gdb)**를 방문해서 신생아  
스크리닝을 (Newborn Screening) 클릭하십시오.



의사에게 할 질문

This image shows a single sheet of white paper with horizontal blue ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

**정보 및 프라이버시 실천 통지서**  
**캘리포니아 주 보건 서비스국 유전 질병 본과**  
**신생아 스크리닝 프로그램**  
**(발효일 2003년 4월 14일)**

**생략**

**(완전한 문서를 요청하려면 아래의 연락처로 편지를 보내십시오)**

이 통지서는 당신 또는 당신의 신생아에 관한 개인 및 의료 정보가 어떻게 사용될 수 있는지 그리고 당신이 이 정보에 어떻게 접근할 수 있는지에 대해 설명합니다. 주의 깊게 검토하십시오.

**저희의 법적 의무.** 연방법 및 주법은 주 정부 기관이 얻은 개인 및 의료 정보의 사용, 보존 및 공개를 제한하며, 보존되는 정보의 대상이 되는 사람에게 일정한 통지서를 보내도록 요구합니다. 이러한 법에 따라, 당신과 정보를 제공하는 사람들은 다음에 관해 통지를 받습니다:

**신생아 스크리닝 프로그램의 목적과 당국의 권한.** 보건 서비스국은 보건 및 안전법 124980, 125000, 125001, 125025 및 125030항에 허용된 대로 신생아와 관련된 정보를 수집합니다. 이 정보는 전자적으로 수집되며 이름, 주소, 당신 및 당신 신생아에게 제공된 의학적 진료와 같은 것들을 포함합니다. 테스트는 법(보건 및 안전법 125000항)과 규정(17 CCR 6500 내지 6510)에 의해 요구되며 요구된 정보가 제공되지 않는 경우, 병에 걸린 신생아에게 사망 또는 영구한 장애가 올 수 있습니다. 테스트에 대해 종교적인 이유로 반대를 한다면, 서면으로 “아니오” 라고 말할 수 있으며 그러한 장애가 식별되고 조기에 치료되지 않았기 때문에 아기에게 문제가 생겨도 병원, 의사 및 진료소 직원에게 책임이 없다는 것을 알리는 양식에 서명할 수 있습니다.

**건강 정보의 사용 및 공개.** 보건 서비스국은 스크리닝을 위해, 건강 관리 서비스를 제공하기 위해, 스크리닝을 위한 지불금을 얻기 위해, 행정 목적을 위해 그리고 당신이나 당신의 신생아가 받는 진료의 질을 평가하기 위해 당신이나 당신의 신생아에 관한 건강 정보를 사용합니다. 이러한 정보의 일부는 21세까지 보존됩니다. 이 정보는 판매되지 않을 것입니다.

법은 또한 서비스국이 다음 이유로 인해 당신과 당신의 신생아에 관해 갖고 있는 정보를 사용하거나 내어줄 수 있도록 허용합니다:

- 당신이 자신의 정보가 사용되지 않도록 서면으로 명확하게 요청하지 않는 한, 사 연구 목적을 위해.
- 수수료 징수와 같이 저희의 운영을 돕는 단체에게.

그러한 경우가 아니면, 정보는 비밀이 지켜지며 당신의 서면 허가 없이 공개되지 않을 것입니다. 당신이 정보를 공개하도록 허가하는 서명을 하더라도, 나중에 더 이상의 사용과 공개를 중지하기 위해 아래에 열거된 사람에게 연락하여 그 허가를 취소할 수 있습니다.

서비스국은 저촉되는 법과 규정에 따라 언제든지 정책을 변경할 수 있습니다. 당신은 아래에 열거된 사람에게 연락함으로써 또는 저희 웹사이트 [www.dhs.ca.gov/gdb](http://www.dhs.ca.gov/gdb)를 참고하여 저희의 현재 정책 사본을 요청하거나 저희 프라이버시실천에 관한 추가 정보를 얻을 수 있습니다. 이 통지서의 종이 사본도 요청할 수 있습니다.

**정보에 대한 접근과 개인적인 권리.** 당신은 자신이나 당신 신생아의 건강 정보에 관한 사본을 보거나 받을 수 있는 (요금이 부과될 것입니다) 권리와, 스크리닝, 요금 지불 또는 관련된 행정적 목적 이외의 다른 이유로 당신이나 당신 신생아에 관한 건강 정보를 공개한 사례의 목록을 받을 권리가 있습니다. 당신은 자신이나 당신 신생아의 기록에 있는 정보가 부정확하거나 분실되었다면 시정을 요청할 권리가 있습니다. 당신은 저희가 당신에게 서면으로만 또는 다른 주소, 우편 사서함 혹은 전화번호를 사용하여 연락하도록 정당한 요청을 할 권리가 있습니다.

당신은 저희가 당신이나 당신 신생아의 건강 관리 치료, 요금 지불 그리고 행정적 목적에 대한 정보 공개를 제한하도록 서면으로 요청할 수 있습니다. 저희는 당신의 요청에 동의하도록 요구되지는 않습니다.

**불만.** 저희가 당신이나 당신 신생아의 프라이버시를 보호하지 않았거나 당신이나 당신 신생아의 권리를 침해했다고 생각되면 다음 연락처로 편지를 쓰거나 전화하여 불만을 제기할 수 있습니다: **Privacy Officer**, CA Department of Health Services, P.O. Box 997413, Sacramento, CA 95899-7413, 916-445-4646 또는 (877) 735-2929 TTY/TDD.

당신은 또한 Department of Health and Human Services, Office for Civil Rights(보건 및 인간 서비스국, 민권 사무실) 서기(Secretary)에게, 50 United Nations Plaza, Room 322, San Francisco, CA 94102, (800) 368-1019로 연락할 수도 있습니다. 또는 866-OCR-PRIV (866-627-7748)이나 866-788-4989 TTY의 미국 민권 사무국으로 전화해도 됩니다.

**당신이 불만을 제기하거나 이 통지서의 어떤 프라이버시 권리를 사용하기로 하더라도, 서비스국은 어떤 방식으로든 당신에게 손해를 입히거나 당신의 건강 관리 혜택을 가져갈 수 없습니다.**

**서비스국 연락처.** 이 양식에 있는 정보는 보건 서비스국 유전 질병 분과에서 보존합니다. 유전 질병 분과의 책임자는 George Cunningham(조지 커닝햄) 의사이며, 주소는 850 Marina Bay Parkway, F175, Richmond, California 94804 (510-412-1499)입니다.

---

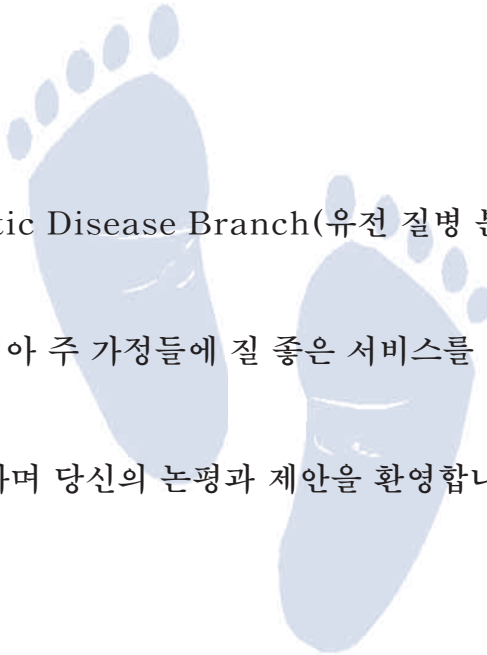
## AMERICANS WITH DISABILITIES ACT (장애인 미국인법, ADA) 통지서 및 정보 접근 성명서

### 장애에 근거한 차별대우 금지 정책 및 균등 고용 기회 성명서

캘리포니아 주 보건 서비스국은 동국의 프로그램이나 활동에 대한 접근과 참여 그리고 고용에 있어서 장애에 근거하여 차별대우를 하지 않습니다.

이 기관이 장애인 미국인법(ADA) 제 II편의 차별대우 금지 요건을 준수하는 것을 조정하고 수행하도록 민권 사무국 (Office of Civil Rights, 714 P Street, Room 1050, Sacramento, CA 95814) 부국장을 책임자로 임명했습니다. ADA의 조항과 그 조항 하에 규정된 권리에 관한 정보는 ADA 조정관에게서 얻을 수 있습니다.





Genetic Disease Branch(유전 질병 분과)는  
캘리포니아 주 가정들에 질 좋은 서비스를 제공하길  
원하며 당신의 논평과 제안을 환영합니다.



Department of Health Services  
Newborn Screening Program  
850 Marina Bay Parkway  
Richmond, CA 94804